

## تجربه عدم وجود حامی در زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی

حیدرعلی عابدی<sup>۱</sup>، سمیرا قویمی<sup>۲</sup>، منصوره کریم‌اللهی<sup>۳\*</sup>، احسان قویمی<sup>۴</sup>

۱. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

۲. بیمارستان امام خمینی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران

۳. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران

۴. گروه میکروبیولوژی، دانشکده میکروبیولوژی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد اردبیل، اردبیل، ایران

\* نویسنده مسئول. تلفن: ۰۹۱۴۳۵۳۰۷۹۰ ایمیل: m.karimollahi@arums.ac.ir

## چکیده

**زمینه و هدف:** سندرم‌های تالاسمی گروهی از اختلالات هتروژن هستند که با کاهش یا فقدان سنتز زنجیره‌های آلفا یا بتاگلوبین همراهند. وجود یک کودک مبتلا به تالاسمی در خانواده بر تمام جوانب زندگی والدین از جمله کار، سلامت روانی و اجتماعی و روابط خانوادگی و اجتماعی آن‌ها تأثیر می‌گذارد و چنانچه والدین از حمایت کافی برخوردار نباشند، دچار مشکلاتی در ابعاد مختلف زندگی می‌شوند. این پژوهش با هدف بررسی تجربه حمایت در زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شد.

**روش کار:** این پژوهش با رویکرد کیفی پدیده‌شناسی و جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه عمیق انجام شد. سپس داده‌ها از طریق روش کلایزی مورد تحلیل قرار گرفت. ۱۲ نفر از والدین کودکان مبتلا به تالاسمی مأثور به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند. شرکت کنندگان والدینی بودند که در بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی شهرستان اردبیل به همراه کودک خود جهت انجام رویه‌های درمانی در سال ۱۳۹۲ حضور داشتند.

**یافته‌ها:** مفهوم اصلی در این پژوهش نداشتن حامی و پشتوانه شامل سه زیرمفهوم بی‌پناهی و درماندگی، مشکلات مالی و انگ بود.

**نتیجه‌گیری:** نتایج پژوهش حاضر نشان داد که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی طیف وسیعی از مشکلات از جمله بی‌پناهی و درماندگی و انگ والدین را تجربه می‌کنند که نیاز به حمایت‌های عاطفی و روانی و اجتماعی مناسب را جهت داشتن جامعه‌ای سالم گوشزد می‌کند.

**واژه‌های کلیدی:** تجربه، تالاسمی، والدین، پدیده‌شناسی

دریافت: ۹۲/۱۰/۲۲

پذیرش: ۹۳/۵/۹

## مقدمه

کودکان ارزشمندترین دارایی بشریت هستند. هرگونه اقدامی در جهت توجه به کودکان و خانواده‌های آنان گامی در راه بوجود آوردن بهترین و بهترین بافت اجتماعی در آینده است (۱). کودک محصول زندگی مشترک پدر و مادر است. پدر و مادر بر اساس پیوندی در کنار هم قرار گرفته و کانون پر مهر و محبتی به نام خانواده را تشکیل

می‌دهند. خانواده نهادی مقدس و بی‌بدیل است که حیات و سعادت جامعه بشری وابسته به آن است (۲). بیماری به هر صورتی که اتفاق بیفتد باعث می‌شود که روال عادی زندگی تغییر یابد و تبعاتی بدنبال دارد (۳). بیماری مزمن مدت ۳ ماه یا بیشتر طول می‌کشد (۴). اگرچه بیماری‌های مزمن شایع‌ترین و پرهزینه‌ترین بیماری‌ها را شامل می‌شود، اما در این میان اکثراً قابل پیشگیری و کنترل می‌باشند. بیماری مزمن روی تمام جنبه‌ها و دوره‌های مختلف زندگی

فرد تاثیر می‌گذارد. با این حال ممکن است تاثیرش روی افراد بدلیل داشتن خصوصیات شخصیتی متفاوت، سیستم‌های حمایتگر و سایر عوامل موثر با هم فرق کند و هر فرد تجربه متفاوتی از بیماری در مقایسه با همسالانش داشته باشد (۵).

یکی از بیماری‌های مزمن بیماری تالاسمی است که گروهی از اختلالات ژنتیکی است و بعلت نقص در ساخت زنجیره‌های خاصی از هموگلوبین ایجاد می‌شود و مقدار هموگلوبینی که بدن می‌تواند تولید کند کاهش می‌یابد (۶).

کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن مانند کودکانی که بیماری روانی دارند و به مراقبت پدر و مادرشان نیازمندند، بر تمام جوانب زندگی پدر و مادرشان از جمله کار، سلامت روانی و اجتماعی والدین و روابط خانوادگی و اجتماعی‌شان تاثیر می‌گذارند. تحقیقات تعدادی از این فشارهای تاثیرگذار روی خانواده را مانند شدت بیماری کودک و یا شدت اختلال روانی، نژاد و حمایت اجتماعی از خانواده شناسایی کرده است. این والدین برای کمک به خودشان نیاز به مداخلات مبتنی بر نقاط قوت و اتکا به خود دارند تا به شیوه‌ای سالم و موثر بتوانند به ارائه مراقبت از خود و خانواده بپردازند. مداخله در ۴ زمینه زندگی شامل آموزش و پرورش، حمایت، تحقیق و ایجاد مهارت، والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مغزی را موفق به مراقبت خوب و سالم خواهد کرد (۷).

علی<sup>۱</sup> و همکاران یک مطالعه مقطعی آینده‌نگر را درباره «پیشانی‌های روانی و شیوه‌های مقابله‌ای در میان والدین بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور» انجام دادند که نشان داد والدین بیماران مبتلا به تالاسمی نه تنها نگران کودکان بیمارشان بلکه در مورد استاندارد زندگی کودکانشان و تاثیراتی که تشخیص و درمان بیماری روی زندگی خانواده می‌گذارد نیز دغدغه دارند. از آنجا که این پژوهش نیز به نحوی

عکس‌العمل روانی والدین بیماران مبتلا به تالاسمی را مورد بررسی قرار داده است، می‌تواند با پژوهش حاضر مرتبط باشد و پژوهشگر در تفسیر یافته‌ها از آن سود برده است (۸).

تجویذی و همکاران تحقیقی درباره «میزان احساس تنهایی، ناامیدی و عزت نفس در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور» انجام دادند و ۱۰۰ نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور به روش نمونه‌گیری آسان از مراکز بیماری‌های خاص، مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر و درمانگاه تالاسمی بیمارستان مفید انتخاب شدند. ارتباط آماری معناداری بین نمره ناامیدی و عزت نفس وجود داشت. اما ناامیدی و عزت نفس با احساس تنهایی رابطه آماری معناداری مشاهده نشد. از آنجایی که طی مطالعه و پژوهش مشخص گردید که عکس‌العمل فرزندان مبتلا به تالاسمی بر روی کیفیت زندگی و همچنین تجارب والدینشان تاثیرگذار بوده است (۹). این پژوهش با هدف توصیف تجربه حمایت در زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شد، زیرا آگاهی از این تجارب باعث می‌شود تا شناختی کلی و عمیق از زندگی آن‌ها پیدا کنیم و در راه ارتقای کیفیت زندگیشان و حل مشکلات زندگیشان گام‌های مفیدی برداریم.

### روش کار

با توجه به موضوع مورد مطالعه که دارای مفهوم کیفی است نوع پژوهش نیز متناسب با آن و کیفی انتخاب شد. در مواردی که شناخت کمی راجع به یک پدیده وجود دارد و یا به طور واضح یا مناسب تعریف یا چارچوب بندی ارائه نشده است از روش کیفی استفاده می‌شود. هدف اساسی از روش کیفی به دست آوردن درک درستی از رویه‌ها، فرآیندها و رخدادها از دیدگاه افراد درگیر با موضوع است. روش‌های تحقیق کیفی که مبتنی بر پایه فلسفه کل‌گرایی و استدلال استقرایی می‌باشند توصیف غنی

<sup>1</sup> Ali

و درک عمیق از پدیده‌ها و تجارب انسانی را امکان‌پذیر می‌نماید (۷).

این پژوهش به روش پدیده‌شناسی توصیفی انجام شد. در این پژوهش، جامعه مورد پژوهش را والدینی که در بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی شهرستان اردبیل به همراه کودک خود جهت انجام رویه‌های درمانی در سال ۹۲ حضور داشتند، تشکیل دادند و والدینی که دارای تجارب زندگی با کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور بودند، نمونه را تشکیل دادند. از ۱۲ نفر شرکت‌کننده، ۶ نفر مادر و ۶ نفر پدر بودند. دامنه سنی شرکت‌کنندگان از ۲۸ تا ۷۶ سال و میانگین سنی آنها ۴۶/۱۶ سال بود که از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف استفاده شد. والدین کودک مبتلا به تالاسمی که داوطلب شرکت در پژوهش و هوشیار بودند در مطالعه وارد و والدینی که به هر دلیلی از ادامه همکاری و شرکت در پژوهش منصرف شدند یا توانایی ادامه همکاری را نداشتند از مطالعه خارج شدند. در این مطالعه از مصاحبه‌های عمیق بدون ساختار استفاده شد. مصاحبه‌ها به طور جداگانه انجام شد تا احساسات هر یک از والدین بر دیگری تأثیر نداشته باشد. پژوهشگر مصاحبه را با سوال کلی «می‌توانید تجربه‌های اجتماعی زندگی خود با کودکان را که تالاسمی دارد، به من بگویید؟» آغاز و سوالات بعدی را بر اساس پاسخ شرکت‌کنندگان از آن‌ها پرسید. پژوهشگر پس از اخذ مجوزهای قانونی جهت انجام مصاحبه، توضیحات لازم را به شرکت‌کنندگان داد و با اعلام رضایت آنها جهت انجام مصاحبه، زمان و مکان مصاحبه طبق نظر شرکت‌کننده مشخص گردید. محتوای مصاحبه ضبط شد. مصاحبه‌ها با کسب مجوزهای مربوطه انجام شد و پژوهشگر با ارائه معرفی‌نامه از سوی دانشکده پرستاری و مامایی شروع به نمونه‌گیری کرد، اهمیت و اهداف پژوهش را به واحدهای پژوهش شرح داد و برای شرکت در مصاحبه و ضبط اجازه کتبی گرفت. به آنان در مورد

محرمانه ماندن اطلاعات اطمینان داده شد و شرکت‌کنندگان در هر مرحله از مصاحبه و تحقیق در مورد انصراف از ادامه همکاری مختار بودند.

در مواقع نیاز به منظور ثبت حالات و حرکات شرکت‌کنندگان از یادداشت‌برداری حین انجام مصاحبه نیز استفاده شد. پژوهشگر به منظور استفاده از نظر متخصصان، متن کدگذاری شده را به نظر اساتید راهنما و مشاور نیز رساند و پیشنهادهای اصلاحی انجام شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها نیز بر اساس روش ۹ مرحله‌ای کلایزی انجام شد. در مرحله اول توصیف پدیده مورد مطالعه و مرحله دوم جمع‌آوری داده‌ها که در قسمت‌های قبلی توضیح داده شده است. در مرحله سوم تجزیه و تحلیل کلایزی، برای هم‌احساس شدن با شرکت‌کنندگان؛ تمام توضیحات آن‌ها مطالعه شد تا معانی و مفاهیم به درستی و بصورت عمیق درک شوند. در این پژوهش نیز در ابتدا اظهارات ضبط شده والدین چندین بار مطالعه شد و کلمه به کلمه آن روی صفحات کاغذ پیاده گشت و حاصل کار چندین بار به دقت مرور و با گفته‌های ضبط شده مقایسه شد و مورد بررسی قرار گرفت و پژوهشگر با خواندن دقیق و مکرر مصاحبه‌ها و توصیف شرکت‌کنندگان سعی در درک بهتر و هم‌احساس شدن با آن‌ها نمود. مثلاً شرکت‌کننده شماره ۱ بیان کرد که: «... هر کس در زندگی مشکلاتی دارد و یکی از مشکلاتی که مرا به فکر فرو می‌برد این است که اگر من یک بار همراه فرزندم اینجا باشم و کسی از آقایان متوجه شود، خیلی در روحیه‌ام اثر می‌گذارد و بعد چطوری باید جواب آن‌ها را بدهم...»؛

و شرکت‌کننده شماره ۲ چنین بیان کرد که: «... از این که فرزندم بخاطر بیماری بارها از مدرسه غیبت می‌کند، ناراحت می‌شوم...».

در مرحله چهارم تجزیه و تحلیل کلایزی، به هر توضیح برگشته و از آنها عبارات یا جملاتی که بطور مستقیم به پدیده مورد نظر مربوط است با روش

زیرخط دار کردن مشخص گردید. در این تحقیق نیز، محقق در خلال گوش دادن به مطالب مخاطب و انتقال و مرور آن‌ها؛ سوالاتی نیز در جهت پیگیری مطالب طرح می‌کرد و برای تشخیص جملات مهم، تنها روی توضیحات نوشته شده روی کاغذ متمرکز نشد و به جملات قبلی و بعدی و سوالاتی که به گفتن این جملات منجر شد و نیز حالت چهره و لحنی که شرکت‌کننده هنگام بیان جمله داشت، توجه نمود.

به طور مثال شرکت‌کننده شماره ۶ بیان می‌کند که: «...فرزند من هیچ مشکلی ندارد و سالم است و فقط چون حوصله ندارد این موضوع مرا ناراحت می‌کند...» قسمت‌های زیر خط دار شده، مهم‌ترین جملاتی هستند که به نظر می‌رسد از این بیانات باید استخراج شود.

در مرحله پنجم تجزیه و تحلیل کلایزی، برای هر یک از جملات مهم استخراج شده، مفهوم خاصی بخشیده می‌شود. معانی توضیحات مهم را بیرون آورده و آن‌ها به عنوان معانی منظم یا مفاهیم فرمول بندی شده شناخته شدند.

در این پژوهش نیز اطلاعات خام جهت تبدیل به مفاهیم انتزاعی و عمومی چندین بار مرور شد و سعی بر این شد که چه مفاهیمی می‌توان از آن استخراج نمود. جهت انجام این مرحله طبق اظهارنظر کلایزی، پژوهشگر سعی در مفهوم سازی و فرموله کردن معنای استخراج شده نمود. در این مرحله (کدهای اولیه) جمله‌های مهم مرتبط با پدیده مورد مطالعه که با روش زیر خط دار کردن مشخص شدند، استخراج شدند که در ذیل به آن‌ها اشاره شده است:

به طور مثال شرکت‌کننده شماره ۶ بیان می‌کند که: «...فرزند من هیچ مشکلی ندارد و سالم است و فقط چون حوصله ندارد، این موضوع مرا ناراحت می‌کند...»

کدهای اولیه استخراج شده:

- انکار ابتلای فرزند به بیماری؛

- جبهه گیری مادر در مقابل بیماری فرزندش؛

- ناراحتی از بیماری فرزند؛

- داشتن همزمان دو حس متناقض بین بیماری و عدم بیماری فرزند؛

و با همین روش کدهای اولیه از کل مصاحبه‌ها استخراج گردید.

در مرحله ششم تجزیه و تحلیل کلایزی، مفاهیم تدوین شده به صورت خوشه‌هایی سازمان‌بندی می‌گردد. این مرحله را برای هر کدام از توضیحات شرکت‌کنندگان تکرار نموده و سپس مفاهیم فرموله شده را به درون دسته‌های خاص موضوعی مرتب کردیم.

در مرحله هفتم تجزیه و تحلیل کلایزی، نوشتن یک توصیف جامع، انجام گرفت و نتایج هر چیزی در یک توضیح جامع از موضوعات مورد بررسی جمع‌آوری شد.

این پژوهش سه زیر مفهوم در زمینه تجارب والدین کودکان مبتلا به تالاسمی به دست داد که با هم تلفیق شده و به صورت یک مفهوم اصلی نشان داده شدند که بر اساس استنباط پژوهشگر از صحبت‌های بیان شده توسط والدین استخراج گردید.

در مرحله هشتم تجزیه و تحلیل کلایزی، برگشت به شرکت‌کننده‌ها برای اعتباربخشی به توصیف‌ها انجام شد. اعتبارسنجی می‌تواند بوسیله ارجاع به هر نمونه و پرسیدن درباره یافته‌ها انجام شود.

در مرحله نهم تجزیه و تحلیل کلایزی، اگر در مرحله اعتبارسنجی داده‌های جدیدی به دست آمد، یکی‌کردن داده‌ها در جهت ایجاد یک توصیف جامع انجام می‌شود.

### یافته‌ها

با توجه به مطالب بیان شده در بخش روش کار پژوهشگر قادر به ترکیب‌نمودن کلیه بیانات استنتاج شده به درون یک توصیف جامع و کامل شامل همه جزئیات از پدیده تحت مطالعه می‌باشد و نتایج حاصل

از این پژوهش در یک مفهوم اصلی که در راستای هدف پژوهش تدوین و شامل زیر مفهوم‌هایی ست توضیح داده شد (جدول ۱).

جدول ۱. تجارب زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی	
زیر مفهوم	مفهوم
انگ و برچسب	
بی پناهی و درماندگی	نداشتن حامی و پشتوانه
مشکلات مالی	

### نداشتن حامی و پشتوانه

مفهوم اصلی در بحث تجارب حمایت در زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور، نداشتن پشتوانه است که دارای سه زیر مفهوم مشکلات مالی، بی پناهی و درماندگی و انگ می‌باشد که هر کدام جداگانه در زیر بررسی می‌شود.

#### مشکلات مالی

یکی از شایع‌ترین مشکلات و شکایت‌های مطرح‌شده در این پژوهش مشکلات مالی بود که اکثر والدین با آن رو در رو بودند، که شامل هزینه‌هایی بود که برای تشخیص بیماری در ابتدای تولد فرزندشان و هزینه‌های رفت و آمد به مراکز درمانی برای انجام آزمایشات و دریافت درمان و یا هزینه‌های عمل پیوند بود که به نوعی والدین از این هزینه‌ها ناراحت بودند و بیشتر در والدینی که از کار افتاده شده بودند خودنمایی می‌کرد و با توجه به این که اکثر والدین از طبقات پایین جامعه نیز بودند، این موضوع بار عصبی و فشار زندگی را بر روی آن‌ها چندین برابر می‌کرد و فشار مضاعفی به آن‌ها تحمیل می‌کرد. در زیر به نمونه‌هایی از بیانات والدین و تجاربشان اشاره می‌شود:

شرکت کننده شماره ۷ بیان داشت که: «زندگی همین جوری سخت هست، چه برسد به این که آدم یک فرزند بیمار هم داشته باشد. بزرگ کردن بچه خیلی سخت است، شما هنوز وارد زندگی نشده‌اید که متوجه بشوید که من چه می‌گویم...».

شرکت کننده شماره ۱ بیان داشت که: «هر بار که برای تزریق خون فرزندم می‌آییم هزینه‌های زیادی را باید پردازیم و چون کارهای درمان تقریباً تا عصر طول می‌کشد اگر نخواهیم مزاحم آشنایان خود در این شهر بشویم باید هزینه‌هایی مثل اقامت در مسافرخانه یا هتل را هم پردازیم...».

### بی پناهی و درماندگی

بسیاری از شرکت‌کنندگان در این پژوهش، در تجربه‌های خود از زندگی به دنبال اطلاع دیگران از بیماری فرزندشان و وجود یک بیماری خونی در خانواده آن‌ها، بی‌پناهی، بی‌کسی، عدم دریافت حمایت از اطرافیان و بی‌توجهی آشنایان و حتی وابستگان درجه اول را بیان کردند که این موضوع نیز باعث افزایش مشکلات روحی در آن‌ها شده بود، که در زیر به نمونه‌ای از این تجربیات اشاره می‌گردد:

شرکت کننده شماره ۶ بیان می‌دارد که: «من دیگر نمی‌دانم چه باید بگویم، آدم دیگر در این دنیا نزدیک‌تر از خواهر و برادر هم مگر کسی را دارد که در روزهای سختی کمکش کنند، ولی من از خواهر و برادرم هیچ خوبی ندیدم. اصلاً از من نپرسیدند که حالت چطور است، چه برسد به این که بخواهند کمکی به من بکنند...».

شرکت کننده شماره ۹ بیان می‌دارد که: «احساس می‌کنم که در زندگی‌ام شکست خوردم و تمام آرزوهایی که داشتم به باد رفت...».

### انگ و برچسب

از دیگر موضوعاتی که والدین را ناراحت و غمگین می‌کرد این بود که دیگران در مورد فرزندشان به قضاوت می‌نشینند بدون این که اطلاعات درستی از بیماری فرزندشان داشته باشند و این موضوع باعث دل‌شکستگی والدین می‌شد، به نحوی که حتی در حین مصاحبه متناوباً باعث گریه آن‌ها نیز می‌شد و بیان می‌کردند که چون دیگران تنها اطلاع دارند که فرزندشان بیماری خونی دارد و خون دریافت می‌کند، پیش خودشان می‌پندارند که حتماً سرطان

خون دارند که باید تا آخر عمرشان خون تزریق کنند. نمونه‌هایی از این تجربیات در ذیل آورده شده است:

شرکت کننده شماره ۳ بیان می‌کند که: «در فامیل حتی کسانی هستند که به خود من چندین بار گفته‌اند که نکند بچه‌های ما که با بچه تو هم بازی هستند از بچه تو مریضی بگیرند...».

شرکت کننده شماره ۱۲ نیز بیان می‌کند که: «کسانی هستند در فامیل و آشنایان که سنی از آن‌ها گذشته است و وقتی می‌خواهند راجع به من و خانواده‌ام صحبت کنند به یکدیگر می‌گویند که این بیچاره هم بچه‌اش سرطان دارد. بارها خودم این را از زبان آن‌ها شنیده‌ام...».

### بحث

در این جا به بحث، بررسی و تفسیر یافته‌ها بر اساس سوال پژوهشی مطرح‌شده پرداخته می‌شود و با توجه به مطالعات انجام شده در این زمینه، ارتباط پژوهش حاضر با سایر پژوهش‌ها بیان و در انتها به نتیجه گیری نهایی و کاربرد یافته‌ها پرداخته می‌شود. این مطالعه نشان داد که والدین کودکان دچار بیماری تالاسمی فشار زیادی را در امر مراقبت از بیمار خود متحمل می‌شوند که باعث احساس نیاز به حامی در آنها می‌شود. همچنین نتایج این مطالعه نشان داد که اعضای خانواده در مقایسه با والدین کودکان بدون بیماری مزمن، پول بیشتری را خرج می‌کنند. بیماری مزمن فشار اقتصادی زیادی روی خانواده تحمیل می‌کند، لذا در برنامه ریزی درمان و اتخاذ سیاست‌ها باید حمایت خانواده‌ها مدنظر باشد.

مندن هال و همکاران دریافتند که والدین ممکن است با چالش‌هایی مانند بار مالی و مشکل دسترسی به خدمات که بیماری و درمان و تشخیص به خانواده تحمیل می‌کند، روبرو شوند و در کل ماهیت بیماری‌های مزمن به گونه‌ای است که هزینه‌های زیاد و طولانی مدت درمان را در بر دارد که خود

این عوامل می‌تواند استرس ناشی از بیماری را در خانواده‌ها افزایش دهد و بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیرات به سزایی داشته باشد که حتی این موضوع می‌تواند ادامه روند درمان را نیز تحت تأثیر قرار دهد. مشکلات اقتصادی و بیکاری والدین بر اثر کمبودت سن، می‌تواند مشکلات آن‌ها را افزایش دهد و از لحاظ روحی نیز باعث افزایش ناامیدی در آن‌ها شود (۷). مطالعات دیگر نیز حاکی از آن است که هزینه‌های مراقبت سلامتی برای خانواده‌های کودکان مبتلا به بیماری مزمن بالاست (۹،۱۰) و هزینه درمان بیماری کلیوی با متوسط ۶۲۰۰ دلار یا ۱۴ درصد کسر درآمد همراه است که تجربه استرس در خانواده را بیشتر میکند (۱۱).

همچنین والدین در این پژوهش از عدم حمایت خانواده و دوستان شاکی بودند. تجویدی و همکاران نشان دادند که میانگین نمره ناامیدی  $6/12 \pm 3/83$ ، تنهایی  $41/66 \pm 5/12$  و عزت نفس  $100/86 \pm 14/04$  بود. ۵۹ درصد نوجوانان مبتلا به تالاسمی ناامیدی کم، ۵۱ درصد احساس تنهایی متوسط و ۵۵ درصد عزت نفس متوسطی داشتند. ارتباط آماری معناداری بین نمره ناامیدی و عزت نفس وجود داشت ( $p=0/027$ )، اما ناامیدی و عزت نفس با احساس تنهایی رابطه آماری معناداری نداشتند. نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد که تالاسمی روی جنبه‌های روانی- اجتماعی نوجوانان و به تبع آن، روی خانواده؛ اثر منفی دارد و شناخت مکانیسم‌ها و استراتژی‌های لازم جهت پیشگیری از اختلالات روانی- اجتماعی و ارتقای سلامت نوجوانان مبتلا به تالاسمی، ضرورت دارد (۱۲).

گرچه نوع حمایت مورد نیاز از خانواده و دوستان ممکن است برحسب خط سیر بیماری متفاوت باشد، مطالعات نشان می‌دهند که برای عملکرد جسمی و عاطفی حمایت بسیار حیاتی است (۱۳). به حداکثر رساندن فرصت‌ها برای کودکان و والدین جهت تجربه کردن ارتباطات مثبت در خانه و بیرون از خانه می‌تواند اثرات منفی داشتن کودک مبتلا به بیماری

مزمّن را کاهش دهد. همچنین حمایت اجتماعی تأثیر داشتن کودک مبتلا به ایدز را برای والدین تعدیل می‌کند (۱۴).

نتیجه این مطالعه بیانگر این موضوع بود که بیماران با القابی چون جن‌زده، غشی، دروغ‌گو و خدازده خطاب شده بودند که تأثیرات روانشناختی عمیقی در روحیه بیماران و روابط اجتماعی آنان داشت و این امر موجبات ناراحتی والدین را فراهم ساخته بود. آیلین<sup>۱</sup> و همکاران نشان دادند که این والدین علاوه بر برخورد با نشانه‌های بیماری در کودکان، ممکن است با چالش‌هایی مانند رقابت خواهر و برادر، انگ، شک به خود و سرزنش و استرس زناشویی رو در رو باشند و این چنین تجربه‌هایی نیز داشته باشند (۱۵).

نتیجه حاضر با مطالعه فرناندس مشابهت دارد. در این مطالعه تأییدی که استیگما در روابط بین فردی و مشکلات روانشناختی که در پی آن برای بیمار ایجاد می‌شود مورد بررسی قرار گرفته است. صرع، باعث تجربه جمعی از استیگماها در بیمار می‌شود. متأسفانه این حقیقت که پیشرفت روزافزون علم پزشکی در تشخیص این بیماری قابل توجه بوده، اما هنوز تأثیر روانشناختی و اجتماعی عمیقی که صرع در بیماران و خانواده آنان می‌گذارد به دلیل فقدان اطلاعات در مردم را نتوانسته کاهش دهد، یک حقیقت غیرقابل انکار است. فقدان اطلاعات اهمیت فاکتورهای مسبب استیگما را نشان می‌دهد. بسترهای فرهنگی مختلف و باورهای معمول و آشکار در این استیگماها مؤثر است. برای مثال صرع را یک بیماری مسری یا عقب‌افتادگی ذهنی می‌دانند (۱۶).

### نتیجه گیری

نتایج پژوهش حاضر نمایانگر این بود که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی طیف وسیعی از مشکلات را در ابعاد مختلف اجتماعی و خانوادگی تجربه می‌کردند. عوامل اجتماعی مانند بی‌پناهی و

درماندگی و انگ، والدین را تحت تأثیر قرار داده و باعث ایجاد نگرانی در آنها می‌شود. عواملی مثل مشکلات مالی والدین به دلیل رفت و آمد از شهرستان‌های اطراف به مرکز استان جهت دریافت درمان، خرج و مخارج اضافی برای تشخیص اولیه بیماری و نداشتن درآمد کافی و همچنین منبع درآمد نامناسب، نیاز به پشتوانه مالی مناسب و عواملی مثل سرزنش شدن توسط دیگران حتی همسر، قضاوت نادرست اطرافیان، زخم زبان شنیدن از آشنایان، طرد شدن از طرف بستگان بخاطر ترس از مسری بودن بیماری، احساس بی‌کسی و احساس شکست در زندگی و... در زندگی والدین وجود دارد که نیاز به حمایت‌های عاطفی و روانی و اجتماعی مناسب را جهت داشتن جامعه‌ای سالم گوشزد می‌کند؛ لذا با توجه به یافته‌های پژوهش، اکثر افراد جامعه از بیماری تالاسمی شناخت صحیحی ندارند و این عدم شناخت در زندگی بیماران و خانواده‌های آنان تأثیرات منفی را به دنبال دارد. بنابراین در این راستا تیم درمان باید نقش فعال‌تری در آموزش جامعه ایفا کند.

### کاربرد یافته‌های پژوهش

پژوهشگر امیدوار است که یافته‌های پژوهش حاضر در جهت ارتقای سلامت جسمی، روانی و اجتماعی والدین کودکان مبتلا به بتاتالاسمی ماژور و سایر بیماری‌های مزمن مورد استفاده قرار گیرد. بنابراین توصیه می‌شود که:

- یافته‌های این پژوهش در جهت ارائه خدمات درمانی و مراقبتی به خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و سایر بیماری‌های مزمن، در اختیار پرستاران و پزشکان و کلیه کسانی که به نحوی با این افراد در ارتباط هستند، قرار گیرد.

- یافته‌های این پژوهش، عملاً به توسعه علم و هنر پرستاری در ارتباط با افراد مبتلا به تالاسمی ماژور و خانواده‌های آنان کمک می‌کند، بنابراین در تدریس واحد کودکان رشته مامایی و پرستاری و واحد روان

<sup>1</sup> Eileen

پرستاری در رشته‌های علوم تربیتی و روان شناسی  
مورد استفاده قرار گیرد.  
پیشنهاد می‌شود که جهت افزایش سطح آگاهی عموم  
افراد جامعه در زمینه بیماری تالاسمی ماژور،  
برنامه‌های متنوعی در صدا و سیما مانند مصاحبه با  
کارشناسان و صاحب نظران در زمینه‌های پزشکی و  
پرستاری و فیلم‌های مستند تهیه شود.

## References

1. Sadeghi N. Risk factors for heart disease in diabetic children covered by the Endocrine Research Center, Isfahan University of Medical Sciences. [M.Sc. Thesis], Isfahan University of Medical Sciences, 2001.
2. Behpazhooh, A. The role of higher education and family counseling in family formation. Peyvand. 2010; 374: 9-13. [Persian]
3. Ghavimi, S. Parental experiences of children with Beta-thalassemia Major. [M.Sc. Thesis in Nursing], Islamic Azad University Khorasgan Branch, School of Nursing, 2014.
4. Center for Managing Chronic Diseases – Putting People at the Center of Solutions. (2012). Fact Sheet. [http://www. What is Chronic Disease? Com/mhtml](http://www.WhatisChronicDisease?Com/mhtml). Accessed: 12- 07- 2012.
5. World Health Organization. Fact Sheet. Health topics. Chronic diseases. Available at: [http://www. WHO. Gov/html](http://www.WHO.Gov/html). Accessed: 12- 06- 2012.
6. Vahedi P. Encyclopedia of Symptoms in Clinical Medicine. 1<sup>th</sup> ed. Tehran: Nashre- Avizhe; 2008.
7. Mendenhall AN, Mount K. Parents of children with mental illness: exploring the caregiver experience and caregiver-focused interventions. Journal of Contemporary Social Services. 2011; (92)21: 183-190.
8. Ali S, Sabih F, Jehan S, Anwar M, Javid S. Psychological distress and coping strategies among parents of beta-thalassemia major patients. International Conference on Clean and Green Energy (IPCBE). 2012; 27: 124-128.
9. Liptak GS, Stuart T, Auinger P. Health care utilization and expenditures for children with autism: data from U.S. national samples. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2006; 36(7): 871–879.
10. Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, Bernal P. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. Pediatrics. 2006; 118: 1203–1211.
11. Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. Pediatrics. 2008; 121(4): 821–826.
12. Tajvidi M. Zeighami-Mohammadi Sh. The level of loneliness, hopelessness and self-esteem in major thalassemia adolescents. The Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization. 2012; 9(1): 36-43. [Persian]
13. Smith CE, Fernengel K, Holcroft C, Gerald K, Marien L. Meta-analysis of the associations between social support and health outcomes. Annals of Behavioral Medicine. 1994; 16(4): 352–362.
14. Singer GHS. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. American Journal of Mental Retardation. 2006; 111(3): 155–169.
15. Brennan EM, Rosenzweig JM, Ogilvie AM, Wuest LW, Shindo AA. Employed parents of children with mental health disorders: achieving work–family fit, flexibility, and role quality. Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services. 2007; 88(1): 115-123.
16. Fernandes PT, Cabral P, Araujo UF, Noronha A, Li LM. Kids' perception about epilepsy. Epilepsy & Behavior. 2005; 6: 601–603.



## Lack of Support in the Life of Parents of Children with Thalassemia

Abedi HA<sup>1</sup>, Ghavimi S<sup>2</sup>, Karimollahi M<sup>\*3</sup>, Ghavimi E<sup>4</sup>

1. Nursing Department, Nursing and Midwifery school, Islamic Azad University Isfahan Khorasgan Branch, Isfahan, Iran

2. Imam Khomeini Hospital, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran

3. Nursing Department, Nursing and Midwifery school, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran

4. Molecular Biology Department, Molecular Biology school, Islamic Azad University, Ardabil Branch, Ardabil, Iran

\* *Corresponding author.* Tel: +989143530790 E-mail: m.karimollahi@arums.ac.ir

Received: 12 Jan 2014 Accepted: 31 Jul 2014

### ABSTRACT

**Background & objectives:**  $\beta$ -Thalassemia major is a disorder characterized by defective production of hemoglobin and excessive destruction of red blood cells. Having a child with thalassemia impacts all aspects of parents' life consisting work, psychosocial life and family and social relationships and all aspects of their life would be affected if they have not enough support. This study was conducted to explore experiences of support in parents of children with thalassemia.

**Methods:** The research has done with phenomenology and data collected using deep interviews. Then data analyzed using Colaizzi method. Twelve parents of children with thalassemia were selected by purpose-based approach to sampling. The participants of this study were the parents of children with thalassemia in BuAli Hospital (Ardabil) at 2013.

**Results:** Lack of support was the main concept found and consisted of helplessness, economical problems and stigma as subthemes.

**Conclusion:** The results of this research indicated that these parents experience a wide range of problems such as helplessness and stigma, which recommend need to adequate emotional, psychological and social support of these parents to have healthy community.

**Keywords:** Life Experiences, Thalassemia, Parents, Phenomenology, Chronic Illness.